“杏守童真”的这个夏天

今年夏天，来自上海中医药大学的一群年轻大学生志愿者成立了一支名为“杏守童真”的暑期社会实践团队。他们走进新华医院中医儿科门诊部，近距离接触那些饱受抽动障碍之苦的患儿与家庭。通过这次难忘的暑期社会实践，这群医学院学生对“医者仁心”这四个字有了真切的理解——站在病患角度，体会他们的焦灼之心。

■本报记者 王嘉旖

那个挣扎的主人公刺痛了我

“我第一次接触到抽动障碍，是在两年前的一次家庭聚餐中。”“杏守童真”发起人陈黎飞回忆道。那个时候，她对抽动障碍完全没有概念，只觉得亲戚的小孩有点奇怪，一直在不停扭动。定格在陈黎飞记忆里的，是那个一直动个不停的少年与一旁一脸无奈又急躁的叔叔。

上了大学后，陈黎飞在课上的一部电影《我是第一名》中第一次知道了“抽动障碍”这个词语。根据真实故事改编的电影，深深触动了她的心。电影中的主人公患有先天性妥瑞氏症，这是一种严重的痉挛疾病，导致患者无法控制地扭动脖子和发出奇怪的声音。这种不为人知的疾病使得主人公一直无法过上正常人的生活，忍受着周遭人的不理解与嘲笑，在痛苦的漩涡里来回挣扎。

电影主人公的人生故事与亲戚家孩子扭动的画面交叠在一起，让陈黎飞萌生了一个想法：自己能否做些什么，让更多人了解这一疾病，给予抽动障碍患者多一些理解与帮助。就这样，陈黎飞聚集起一群与她有着同样想法的同学，“杏守童真”暑期实践团队由此诞生。此后，即便是在压力繁重的“考试月”，陈黎飞和同学们也依旧坚持推进“杏守童真”项目。抛开功利心，做一件自己认为有意义的事情，是他们在大学生活里习得的重要一课。

在治愈他们的时候也治愈了我

最初，“杏守童真”暑期实践团队的队员们限于专业知识积累不够、临床诊疗经验过少，为怎样更多地参与到抽动障碍的诊疗辅助工作而绞尽脑汁。得益于在新华医院中医儿科门诊部的“蹲点”，团队碰到的许多问题迎刃而解。

队员崔梦凡发现，来医院求诊的不少患者来自外地，因为门诊时间有限，他们与医生的沟通交流无法做到十分全面充分。于是，他想是否可以制作一本《抽动障碍宣教手册》，既方便患者及其家长系统认识这一病症，同时也可省去医生重复劳动的时间。

自今年4月起，“杏守童真”暑期实践团队就开始着手准备相关资料。七名队员在位于杨浦区的新华医院与上海中医药大学张江校区间来回奔走。通过长时间的门诊跟师调研、专家访谈、翻阅古籍和现代文献，他们从对抽动障碍一无所知到最后终于撰写出了受专家认可的《抽动障碍宣教手册》，并通过门诊专科向病人及其家属发放。为扩大宣传效果，他们还专门建立了抽动障碍公众号“杏守童真”，定期推送抽动障碍科普知识和视频。

就在队员们一头扎进抽动障碍的研究工作同时，医生这个职业也在他们心里逐渐丰满起来。抽动障碍症的误诊率极高，普通人常常将其与多动症或其他病症混淆起来。而作为一名医生，若是此前对抽动障碍没有知识储备，也极容易误诊。大家也因此深切认识到，要想成为一名优秀的医生，光成为“专才”还不够，更要成为“通才”。

曾经，陈黎飞一心想成为一名法医。在她看来，那是一件很酷的事情。误打误撞进了中医药大学后，她一度迷茫。而在“杏守童真”暑期实践团队项目实践过程中，陈黎飞找到了当医生的感觉——只有自己积累了更多的医学知识，才能去帮助更多患者和家庭。

陈黎飞说，在治愈他们的时候，也治愈了我。

社会实践正成为广大学生人生中的一块重要拼图。

今年9月1日起，《上海市初中学生社会实践工作实施办法》正式实施。根据《办法》要求，初中阶段学生需完成社会考察136课时、公益劳动80课时、职业体验32课时、安全实训24课时。与此同时，在新中考自主招生和名额分配综合评价录取环节，社会实践评价将作为一项提交材料，成为高中学校综合考察学生的重要参考。

“纸上得来终觉浅”，社会实践，是学生们学习生涯中弥足珍贵的重要一课，只有通过亲身实践才能真切感受外面的真实世界，收获最为宝贵的人生体验。无论是懵懂的小学生，或是初出茅庐的中学生，还是即将踏上社会的大学生，都能够在社会实践中拓宽视野、历练才干、增强责任感，逐渐成长为社会需要的有用之材。

这场夏令营之约未完待续

就在“杏守童真”暑期实践团队渐渐走上正轨，找到方向的时候，又一项新挑战来了——与新华医院协办“与爱童行”夏令营，让更多患儿及其家庭正确认识这一疾病，并了解相关治疗方法。

第一次上台试讲时，队员朱君美、夏绮联还有点磕磕巴巴，会局促不安地盯着屏幕，更别提和台下观众互动。不过时间一久，她们开始平复紧张的心情，不仅脱稿演讲，还会注意听众的反应，进行适时互动。渐渐，那些曾经因为不理解这种疾病，而时常将自己的烦躁不安一股脑儿宣泄到孩子身上的父母们悄悄改变了，他们不仅记下厚厚的笔记，也体会到孩子的不易，更学会了推拿等方法来帮助他们。

一场夏令营结束后，患儿及其家长的脸上都露出了久违的笑容。这是新华医院第一次专门针对抽动障碍患者举办夏令营，但大家都希望这个夏令营能年年办下去。

左图、上图：社会实践团队成员正在为患儿推拿。

题图 视觉中国
图像处理 王梓含

“花季少年”的生死初感悟

走过天真无邪的小学阶段，步入中学的孩子开始懂事，在知识的海洋中遨游了许久，孩子们也渴望感受外面的世界。于是，在这个刚刚过去的暑假，许多中学生走出家门完成社会实践。在上海市儿童医院实践基地，他们被家长们对孩子的牵挂焦灼所触动，被病患的乐观心情所感染，也更懂得了生命的可贵。这样的共情体验，让这群中学生在潜移默化中悄悄改变，成为更好的自己。

■本报记者 占悦

“终于体会到父母当时的心情”

即将上初二，暑假里安排了各种课程学习，13岁的吴一闻还是去上海市儿童医院参加了约一周的社会实践。儿童医院的实践内容很丰富，比如跟着医生查房，在服务台接待咨询，与病房中的小孩一同玩耍等等。吴一闻的职责是在为那些自助挂号付费的家长提供帮助。每天上午8点起，她就守在自助挂号付费机旁，回答各种问题，一站便是一上午。

吴一闻的岗位看似简单，其实不然。如何使用机器自助挂号、儿童医院的分布是什么样子、每个窗口的功能是什么……这一系列问题，都必须了解得清清楚楚。社会实践第一天，刚刚走上岗位的她，回答问题的速度较慢，可带孩子来看病的家长却非常多，一个接一个地冲上前咨询，“这个自助机器怎么用？”“我挂不到号该怎么办？”……看着家长们脸上写满焦急的情绪，吴一闻的心在一瞬间被触动了，记忆的闸门也一下子打开。她还记得，自己在6岁时生过一场大病，一度住进重症监护室。尽管当时情景已经记不清了，但爸妈焦灼的神情铭记至今，“我终于体会到爸爸妈妈当时的心情了。”

也正因此，吴一闻更理解了家长们的这份心急如焚。每天晚上，她总会回想一下白天接待咨询的情形，反思哪些地方值得改进，可以进一步提高解答效率。每当有家长因为挂不上号等问题烦闷地抱怨时，她自然而然成为“树洞”，耐心倾听并加以安慰，以安抚他们的情绪。

敞开心扉，汲取更多生命的力量

大有收获，是这些中学生们在结束社会实践后的体会。有人说，自己学会了笑，因为只有真诚的笑容才能够打动人；有人在和比自己更小的孩子沟通时，学会了蹲下身倾听；而跟着去查房，也让大家与医生有了零距离接触，更对这个职业充满敬畏，“去查房，一走就是一两个小时。许多医生经常忙到来不及吃饭，太不容易了。”而病患的乐观与坚持，也给予了这些中学生更多力量，从而更加自信从容地面对生活。

尽管结束了社会实践，李悦飏至今还记得那些励志的故事。一位小姑娘在看完病回家的火车上再度发病，赶回医院时状态已经变得非常差了。尽管再次住院，但这位小姑娘每天还是开开心心的，有时还拉着李悦飏一起画画。同样被感动的还有16岁的周清楠。在医院里，她曾接触过一位经历骨髓穿刺的8岁小姑娘，孩子的母亲常偷偷掉眼泪，但小姑娘的脸上却总是挂着“治愈的笑容”。看到小姑娘那充满阳光的笑脸，周清楠的心情亦被感染，“我不知道她现在病情如何，但我相信她的生命一定是鲜活亮丽的。”

在父母宠爱下长大的独生子女，难免以自我为中心。但自从女儿参加了社会实践后，父亲李冬慢慢察觉到了变化。比如，女儿常常会在家中分享自己在医院里的所见所闻；会拉小提琴、吹长笛的她，还提出要带乐器去医院，在每天下午的病患活动中为大家演奏。“她开始知道关心别人，也会思考能够为别人做些什么事情，这就是进步。”李冬说。

在参加社会实践的日子里，许多中学生都会记下每天让自己感触颇深的小故事和自己的所思所想。一位中学生写下了这样一段话：“每次看到病患身边的家人，为自己的孩子付出了无数的心血，我就打心底感受到生命的可贵。所以，不要放弃生命，不要遁入黑暗，不要凝视深渊。”

题图左：身穿大褂，一名中学生模拟医生搜寻资料。

题图下：中学生与患病的小朋友一起玩游戏，帮助后者放松心情

本版图片 本报资料照片

三代人共同参与

儿童自治撬动社区更新

■本报记者 周渊

生活在长宁区新泾镇天山怡景苑小区的小朋友，今年的暑假生活很是丰富：早晚在小区新近打造的微景观科普基地“壹米花田”里养护花草植物；日头高照，便躲进自家楼道，用乐高墙实现各种创意，在结交玩伴的同时，也拉近了邻里间的距离；双休日，社区里为大家安排了泼水节、夏日音乐会、跳蚤市场等丰富的活动，小手拉大手，带动着三代人共同参与社区自治，共创美好生活。

即使是盛夏时节，怡景苑小区的户外儿童游乐区也十分热闹，特别是7月以来“壹米花田”的入驻，更给孩子增添了一方亲近自然的小天地。

在这方35平方米、绿意盎然的空间里，错落有致地摆放着杜鹃、茉莉、六月雪、木槿等80余盆植物，其中也不乏小叶榆树、澳洲杉之类珍贵盆景。看似是个寻常的社区花园，“壹米花田”又十分特别：它由小区68户家庭的小朋友众筹8000余元，再加上社会组织、业委会赞助共同打造而成的，设计图也出自社区居民之手。小花园建成后，居民们自发从家里搬来了珍贵盆景和工艺品；为给花花草草遮风挡雨，居委会在这里安装了一个尼龙顶棚；小区物业也主动作为，免费装上了景观灯带，到了夜晚，这里更成为小区里一道独特的风景线……

“我捐了200元压岁钱！”“我和妹妹一人捐了100元！”参与众筹的孩子对此很是自豪。今年7岁的朱子涵进出小区都爱去“自己的”花园看看，在这里他认识了不少植物，还加入了护绿自治小队，定期和居委干部、志愿者们一起观察学习、精心养护这些花花草草。

怡景苑小区居委会书记姚佩莉告诉记者，小区今年原本就有补种绿植的计划，为了更好发挥孩子们的小主人翁意识，培养他们从小爱护环境、参与社区自治的意识，居委会历时半年策划，最终决定以“儿童众筹”的方式搭建“壹米花田”。而居民们参与的热情也出乎居委干部的预料，围绕“壹米花田”设计策划、观察科普、种植养护等等，一场微更新凝聚起多方社区资源和力量，在线上线下搭起自治共治平台。

探索以“儿童自治”为抓手的社区微更新，稍早之前，怡景苑小区还有一项“高颜值”的成功尝试——在楼道里用乐高积木搭建出四面不同主题的文化景观墙，生动展现新泾镇非遗西郊农民画、志愿服务、科技创新、和谐友爱邻里关系等主题。乐高墙下方预留了互动展示区，鼓励孩子们自带积木自由创作。

这个名为“和谐门廊”的自治项目，用乐高墙这一新颖的形式黏住了小朋友，在他们的带动之下，楼里原先“门对门的陌生人”渐渐变成了熟人。业委会主任王真慧觉得，乐高墙这个大玩具让居民们的心贴得更近了。“以前孩子们都是在家各玩各的，如今楼道里的乐高墙成了孩子玩耍、大人交谈的公共空间，邻里关系十分融洽，大家对参与社区公共事务也更热心了。”

“做社区工作，只要居民熟悉了，什么都好商量。”扎根基层10多年的姚佩莉对此深有感触。

“怡景苑是典型的商品房小区，对早出晚归的双职工家庭居民而言，社区自治、志愿活动的意识并不强。但与此同时，这里近1500户住户中有350余名儿童，还有不少是二宝家庭。孩子是每个家庭的重心，何不以孩子为抓手，继而带动父母、爷爷奶奶参与社区活动和居民自治？”于是，姚佩莉率领平均年龄36岁、同样为人父母的社区工作者队伍动起了脑筋。

主打亲子牌，这个暑假，怡景苑居委平均每周组织两到三场活动，凝聚起了超高人气——儿童跳蚤市场活动已连续举办多年，孩子们在这里既收获心仪的玩具，也收获了宝贵的友谊；一年一度的夏日音乐会成为孩子们展示才艺的舞台；小区公众号“怡景苑黑板报”发布的儿童泼水节、消防员体验等热门活动报名，常常“手慢无”……

因为孩子，社区工作中最难抓住的中青年一代在此聚拢，继而形成居民自治的中坚力量。朱子涵的父亲由衷地感慨道：“现代社区人际关系很疏离，但我们小区却很有家的归属感。”

不论是社区转角的“壹米花田”、家门口的乐高墙，或是充盈着孩子们暑假生活的一个个有趣活动，都构成社区里的温暖记忆，也在孩子们心中种下一颗社区自治的“种子”。

本报地址：上海市威海路755号 邮编：200041 电子信箱：whb@whb.cn 发行专线电话：(021)62470350 本报北京办事处 北京市崇文门东大街6号8门7层 电话(010)67181551 本报浙江记者站 杭州市庆春路182号7楼 电话(0571)87221696 本报陕西记者站 西安市曲江池南路286号5栋1201室 定价每月30元 零售1.00元
电话总机：(021)22899999 传真：(021)52920001(白天) 广告专线电话：(021)62894223 本报江苏办事处 南京市龙蟠路盛世华庭B7幢 电话(025)85430821 本报湖北记者站 武汉市长江日报路28号23楼E2室 电话(027)85619496 电话(029)89860038 上海报业集团印务中心